

EARLY SERVICES

by Gunnar Dybwad,
Brandeis University,
Visiting Scholar,
National Institute on Mental Retardation,
Banff Early Childhood Services Seminar,
January 1975.

The stated theme of this Seminar is "Early Services for the Special Child", and I take my cue from that, avoiding the confusing definition of early childhood used by some speakers as the period over three years of age. My comments will encompass the entire preschool period from 0 on.

The limited time at my disposal suggests that I do not try to cover the entire spectrum of handicapped or "special" children. For the sake of clarity, I will concentrate on the child with a mental handicap.

Suffice it to say that I do believe in integrated services, and am committed to make available to all handicapped children, to the maximum extent they can utilize, the regular health, school and related services, and suffice it to say further that as we turn our attention to the more severely disabled children, the great majority of them are found to be children with multiple handicaps.

My role in mental retardation is that of a generalist, one who tries to integrate, from a practical viewpoint, the contributions made by various disciplines and professions. It occurred to me that it might perhaps be useful if I would speak to you from that point of view to the topic of early intervention, in which early stimulation plays such an important part. In particular, I want to raise with you a very significant, practical question: Why is it that early intervention is so late in becoming a reality?

Early intervention in mental retardation divides itself into two quite different parts. One deals with regions of extreme deprivation where, first of all, lack of food, but secondarily lack of health, education, and other basic services result in sweeping damage to vast numbers of children, damage which can include all levels of mental retardation. It is a massive problem, requiring massive solutions.

In contrast, the other part of early intervention deals with the individual developmental lag characteristic of all retarded children, and with efforts to overcome or decrease that lag.

SERVICES POUR LES JEUNES ENFANTS

par Gunnar Dybwad,
Professeur invité de l'Université Brandeis,
Institut national pour la Déficience mentale,
Colloque sur les Services
pour les jeunes enfants,
Banff en janvier 1975.

Puisque ce colloque porte sur les "Services pour les jeunes enfants ayant des besoins spéciaux", j'éviterai de me limiter à la définition donnée par certains orateurs qui considèrent que les années préscolaires débutent lorsque l'enfant atteint l'âge de 3 ans. Mes observations porteront plutôt sur la période préscolaire qui débute à la naissance de l'enfant.

Étant donné que le temps mis à ma disposition est très court, je n'essaierai pas de vous parler de tous les groupes d'enfants handicapés ou "spéciaux". Je me contenterai de parler des enfants souffrant de déficience mentale.

Qu'il suffise de dire que je crois fermement au système de services intégrés et mon but est de fournir à tous les enfants handicapés des services dont ils pourront tirer le maximum, que ce soient des services de santé, d'éducation ou d'autres services. J'ajouterai de plus que lorsque l'on s'intéresse particulièrement aux problèmes des enfants ayant de graves handicaps, il devient évident que la grande majorité d'entre eux souffrent de multiples handicaps.

Mon rôle vis-à-vis la déficience mentale est celui d'un généraliste qui essaie de canaliser, de façon très pratique, les solutions apportées par les différentes disciplines et professions. J'ai pensé qu'il serait peut-être utile que je vous parle d'un sujet tel l'intervention rapide au sein de laquelle la stimulation joue un rôle essentiel. En particulier, je voudrais poser un problème éminemment pratique: Pourquoi l'intervention rapide prend-elle tant de temps à devenir une réalité?

L'intervention rapide dans le domaine de la déficience mentale se divise en deux composantes très distinctes. L'une a trait aux régions où les privations sont extrêmes alors que le manque de nourriture, de soins, d'éducation et d'autres services causent beaucoup de torts à un grand nombre d'enfants. La déficience mentale ne constitue qu'un des problèmes engendrés par le manque de services essentiels. Le problème est très répandu et nécessite une solution rapide.

L'autre composante de l'intervention rapide se rattache aux retards dans le développement de tous les petits déficients mentaux et cherche à diminuer ou faire disparaître ces retards.

3 1761 11556470 0

While bio-social scientists have clearly identified the damage caused by massive deprivation and have proposed remedies, these remedies require intervention which can only come from the political and economic sectors of a country.

It is not a lack of financial resources for alleviating the needs of hungry, or indeed starving children that is necessarily the decisive factor in the non-realization of remedial programs. Some countries with very favorable economic situations do very little. Obviously, this relates to a scale of values on which hungry children rate lower than other national concerns and, obviously, this is a political question that affects the conscience of the nations involved.

I would like to turn now to the other part of early intervention, the one that deals with individual developmental lag, because this has been an area of particular concern to me. We are dealing in this context with two necessary approaches to early intervention, one general and one specific. Examples for specific early intervention would relate to infants recognized at birth as being affected by Down's Syndrome or hydrocephalus. Examples of general intervention would relate to infants born to an impoverished family living in a slum with no access to routine health services, or to infants having had a long, complicated birth process or another indication of "high risk".

With respect to both approaches there is need to put the roles of the various disciplines into the proper perspective. On the one hand, we need more, better, and more appropriate medical services in the field of mental retardation, provided more aggressively and at the appropriate time (i.e., without delay). On the other hand, there has to be clearer focus on the developmental, psychological, educational, and social factors which in the vast majority of cases play a more persistent and a more pervasive role than medicine.

Here we must have early stimulation in all its forms to gain more adequate sensory, motoric, cognitive and emotional responses from the infant, in the kinds of programs that have been described by speakers at this Seminar. From the observations my wife and I have made in some 35 countries, I would emphasize an additional factor which to us is quite neglected in most cases where early stimulation is needed: the physical development and, in particular, physical exercises involving the large muscles and, once the child becomes ambulant, much more attention to walking and to running. We have noted that in many schools and

Bien que les chercheurs aient clairement identifié les problèmes causés par les privations et aient proposé des solutions valables, il n'en reste pas moins que l'administration des remèdes exige une intervention qui ne peut venir que des secteurs politiques et économiques de notre pays.

Ce n'est pas le manque de ressources financières nécessaires pour combler les besoins des affamés qui constitue nécessairement le facteur décisif lorsque des programmes qui pourraient apporter une solution aux problèmes ne sont pas mis sur pied. Certains pays où l'économie est florissante font très peu d'efforts de ce côté. Il est parfaitement clair que les enfants affamés constituent un problème de peu d'importance dans notre échelle de valeurs et que cette question en est une hautement politique qui fait entrer en ligne de compte la conscience des nations impliquées.

J'aimerais maintenant parler de l'autre composante de l'intervention rapide, celle qui se rattache aux retards dans le développement de certains enfants, parce que, selon moi, ce problème est beaucoup plus important. Dans ce contexte nous avons à faire face à deux approches nécessaires, l'une générale, l'autre spécifique. Des exemples d'intervention rapide spécifique consisteraient à reconnaître, dès sa naissance, qu'un enfant souffre du syndrome de Down ou d'hydrocéphalie. Des exemples d'intervention générale se retrouveraient chez des enfants nés de familles pauvres, vivant dans un taudis et n'ayant pas accès aux services de santé, chez des enfants dont la naissance a été longue et difficile où chez les enfants dont on craint qu'ils soient anormaux avant leur naissance.

En ce qui a trait aux deux approches, il est important de replacer les rôles de chacune des disciplines dans leurs vraies perspectives. Nous avons besoin de services médicaux plus appropriés et plus nombreux dans le domaine de la déficience mentale, de services fournis d'une manière plus agressive et au moment approprié (par ex., sans retard). De plus, il faut que nous mettions plus d'emphasis sur les facteurs psychologiques, éducationnels, sociaux et développementaux car dans la plupart des cas, ils ont un rôle plus important à jouer que la médecine.

Nous devons utiliser les techniques de stimulations sous toutes leurs formes afin que les réponses émotionnelles, sensorielles, motrices et intellectuelles des poupons soient plus adéquates et ceci doit être fait à l'intérieur de programmes comme ceux qui nous ont été décrits par les différents orateurs qui ont pris la parole à ce colloque. Les observations que ma femme et moi avons faites dans plus de 35 pays, m'ont amené à identifier un autre facteur qui semble négligé dans la plupart des cas où une stimulation en bas âge est exigée. Ce facteur est le développement physique, particulièrement les exercices physiques

preschools, children are transported by car or bus, and very frequently there is so little space in and around the school so the child rarely has enough opportunity to strenuously involve his lower extremities. Water play, leading to swimming, has particular merit in stimulating physical as well as social responses.

Too often we are overly protective in dealing with young handicapped children, and overly concerned that we make too many demands. The concept of "the dignity of risk" as developed by Robert Perske⁽¹⁾ may appear to be too sophisticated in terms of the infant and very young child; however, the pattern of activities which allow the young child to experience a certain amount of risk and failure needs to be set very early.

In addition to the kind of programs I have just mentioned, a list which could have been considerably lengthened, there is another very vital aspect to early intervention. That is the help parents require with the management of the child. First in line are such factors as aid to the mother regarding the nutritional needs of the child, techniques to help him learn to swallow, to chew, to handle a cup, a spoon, aid in teaching the child to dress and undress and toilet habits. Through parent education, parents learn about their child's needs and ways of meeting these needs; through parent counseling they should get a better understanding of the impact of a handicapped child on the life of the family.

As families become smaller, as living in small apartments becomes more frequent, and household help less common, a program of intensive early intervention may require other outside help such as a visiting homemaker, or some other provision which allows the parent occasional absences from the home. Day absences, such as weekend away from home for the mother, necessitated perhaps by the illness of a relative, would be managed through a "short-stay home", now also called "respite care". A comparatively new service, which will distinctly aid parents in a program of early intervention, is the toy lending library and consultation center where they can get valuable assistance in planning play activities appropriate for the child's developmental needs.

qui développent les gros muscles et, dès que l'enfant peut marcher, la marche et la course. Nous avons remarqué que pour se rendre dans plusieurs écoles et plusieurs maternelles, les enfants voyagent par automobile ou autobus. De plus, ils ont généralement si peu d'espace dans l'école et dans la cour, qu'il devient difficile de développer le bas de leur corps. Les jeux dans l'eau et la natation favorisent la stimulation physique et la socialisation.

Nous avons tendance bien souvent à trop protéger les enfants handicapés et à craindre d'être trop exigeants envers eux. Le concept de "la dignité du risque" tel que défini par Robert Perske⁽¹⁾ peut sembler trop sophistiqué lorsqu'il s'agit d'un bébé ou d'un très jeune enfant. Cependant, l'ensemble des activités qui permettront au jeune enfant de faire certaines expériences comportant un degré de risque et d'échec doivent être définies lorsque l'enfant est encore très jeune.

En plus des programmes que je viens de mentionner (et la liste pourrait être beaucoup plus longue) l'intervention rapide doit aussi être basée sur un autre facteur très important. Il s'agit de l'aide dont les parents ont besoin pour élever leur enfant. Cette assistance peut être requise pour les besoins de l'enfant en matière de nutrition, les techniques pour l'aider à avaler, mastiquer, boire ou tenir une cuillère, elle peut être requise pour apprendre à l'enfant à s'habiller, à se déshabiller, à aller aux cabinets. Grâce aux cours d'éducation qui leur sont dispensés, les parents apprennent à connaître les besoins des enfants et les façons de combler ces besoins; de plus, des conseillers essaient d'amener les parents à mieux comprendre l'impact que peut avoir un enfant handicapé sur la vie familiale.

Étant donné que les familles sont de plus en plus petites, que les gens vivent en appartements, que les femmes de ménage se font plus rares, il se peut qu'un programme d'intervention rapide et intensif doive compter sur la présence d'une aide extérieure comme une auxiliaire familiale ou qu'on soit forcé de trouver une façon de permettre aux parents de s'absenter de la maison pour quelque temps. Cette absence de la mère pendant quelques jours ou une fin de semaine afin par exemple, de visiter un parent malade, peut être comblée par la mise sur pied d'un service du genre "période de répit" ou "foyer d'accueil à court terme". Deux services nouveaux qui faciliteront le travail des parents impliqués dans un programme d'intervention rapide, sont le service de prêt de la bibliothèque de jouets ainsi que le service de consultation. Ces services peuvent servir à planifier des activités de jeux qui stimuleront le développement de l'enfant.

1. Robert Perske, "The Dignity of Risk", Mental Retardation (U.S.A.), 10 (1): 35-39, (1972).

1. Perske, Robert, The Dignity of the Risk. Mental Retardation (É.-U.) 10 (1), (1972) p. 35-39.

Speaking as a generalist, I want to emphasize the need for parents to recognize the importance of constant speech stimulation, and the same applies for all other personnel working with the mentally retarded child, including teachers. This last reference to teachers may surprise or even anger some of you, but while teachers will involve the child in questions and answers in the classroom, they often neglect the general social conversation with the child, the kind of everyday language which so frequently is quite different from the formal language of the reading book.

Early intervention programs do exist. You have heard about a few such "islands of excellence" but the question, "How many children in need of such a service are actually participating in a program?" would reveal that even many sizeable cities do not have a single program of early intervention.

This, then, brings us back to the question of why early intervention comes so late? Why does it take so long to translate scientific knowledge into program realization?

Different from the massive intervention required to overcome damage to children in areas of extreme deprivation, the intervention programs I have just discussed are addressed to specific individuals, and that presupposes identification, or case-finding. In a monumental report on the Social and Economic Conditions of the Mentally Retarded in Countries at Various Stages of Economic Development, which is about to be published by the United Nations in New York, the author, Richard Sterner of Sweden, points out that case-finding is complicated and made partially ineffectual by the continuing prejudice against mentally retarded people. There is a tendency not to recognize that mentally retarded children have basically the same needs as other children; there is a tendency to accept segregation of mentally retarded persons as a proper social solution; there is a tendency to exclude and restrict them from services available to others, and to consider them ineligible for needed technical aids such as corrective glasses, hearing aids and braces. Obviously, for people holding such views, there is no rational basis to find and identify cases of mental retardation.

This brings us to an important point: Good programs of early stimulation and early intervention are based on a premise which as yet is by no means generally accepted in the field of mental retardation, namely, that all mentally retarded children, without exception, can be educated. They are capable of learning, of growth and development, and that is what education means. This

En tant que généraliste, j'aimerais que les parents apprennent à reconnaître l'importance d'une stimulation constante du langage et j'aimerais que cette reconnaissance soit l'apanage de toutes les personnes qui ont à travailler avec les enfants déficients, même des professeurs. Cette dernière référence aux professeurs peut surprendre et même choquer certains d'entre vous, mais malgré le fait que les professeurs invitent l'enfant à participer par des questions et réponses en classe, ils oublient souvent d'engager une conversation normale avec l'enfant, une conversation ordinaire qui ne ressemblerait pas au langage formel que l'on retrouve dans les livres de lecture.

Les programmes d'intervention rapide existent. Vous avez certainement entendu parler de certains d'entre eux mais la question "Combien d'enfants nécessaires sont inscrits dans ces programmes?" révélerait que plusieurs grandes villes n'ont même pas leur propre programme d'intervention rapide.

Ceci nous ramène à la question de savoir pourquoi les services d'intervention rapide sont-ils si lents à se développer? Pourquoi est-il si difficile de mettre en pratique nos connaissances scientifiques?

Les programmes d'intervention dont je viens de parler sont différents des programmes d'intervention massive nécessaires pour réparer les torts aux enfants dans les régions très pauvres car ils s'adressent à des individus en particulier et impliquent que ces individus ont préalablement été identifiés. Dans un volumineux rapport intitulé Conditions sociales et économiques des déficients mentaux dans des pays où le développement économique n'a pas atteint le même point, l'auteur suédois, Richard Sterner déclare que l'identification est rendue difficile et partiellement inefficace à cause des préjugés qui continuent d'affecter les personnes atteintes de déficience mentale. On a tendance à ne pas reconnaître que les enfants déficients ont les mêmes besoins fondamentaux que les autres enfants; on a tendance à accepter que la ségrégation à l'égard des déficients mentaux soit une solution appropriée. On a tendance à les exclure ou à restreindre leur accès à des services offerts aux autres tout en considérant qu'ils n'ont rien à gagner en portant des verres correcteurs, des appareils auditifs ou orthopédiques. Il est évident que pour les gens qui pensent de cette façon, l'identification des personnes atteintes de déficience mentale est à proprement parler, inutile.

Ceci nous amène à examiner un point important: Les bons programmes de stimulation et d'intervention rapide sont fondés sur une prémisse qui n'a pas jusqu'à présent été universellement acceptée dans le domaine de la déficience mentale. Cette prémisse est que tous les enfants déficients sans exception peuvent être éduqués. Ils sont capables d'apprendre, de grandir et de se développer.

contrasts sharply with decades of misguided efforts to make educational services available to some, but denying it to others. This refers to the mistaken notion that a profoundly handicapped child is necessarily a profoundly mentally retarded child. It refers also to the unfortunate attempt to set up, at a given point on the I.Q. scale, a separation between the so-called "educable" and the so-called "trainable" child, a line of separation based on no scientific evidence at all. In effect, this attempt has been a rather arbitrary administrative convenience which confirmed the prejudices leading to exclusion of children from educational services.

At the core of good programs of early intervention is the developmental model, an approach that denies the idea of the fixed, static I.Q., sees even the most severely retarded child as a growing organism, and is mindful of the fact that the first two or three years of life are the most crucial period for human beings. This conflicts drastically with earlier thinking that because a child was retarded, his needs for services, for schooling, for companionship, for physical activities, for eating solid foods, etc., etc., etc., should be delayed by a number of years. Scientific research has now shown that, to the contrary, the retarded child needs to stay as close to normal developmental stages as he can manage, with help. Yet still today, physicians will tell parents "Let's wait a few years before we do anything for your retarded child. He may grow out of it".

Another factor delaying the initiation of early intervention programs and their acceptance by parents, relates to socio-cultural factors which do differ from country to country, and yet seem to have a surprising universality. One such factor is that, for the first years of life, the child should be the total responsibility of the parent, in the home. Another tradition, observed in many countries, makes the home a place where outsiders should not intrude. These are rather complicated factors, and there are many exceptions, yet it has been my experience that it is frequently only the sophisticated parent, or the very poor parent who feels defenseless, who will accept a visiting nurse or a teacher in the home on a regular basis.

Voilà ce que signifie le terme "éducation". Cette attitude diffère énormément de celle qui prévalait par le passé alors que les services d'éducation étaient offerts à certains enfants mais refusés à d'autres. Ceci réfère à la notion erronée qui veut qu'un enfant souffrant d'un grave handicap soit nécessairement un enfant atteint d'une grave déficience. Ceci réfère aussi à la tentative malheureuse de créer, à un certain point de l'échelle du quotient intellectuel, une division entre les enfants soi-disant "éducables" et les enfants soi-disant "élevables", ligne de démarcation qui n'était hélas fondée sur aucune preuve scientifique. En effet, cette division a été créée pour des raisons purement administratives ce qui confirme l'existence de préjugés visant à dénier aux enfants l'accès aux services d'éducation.

La pierre d'angle de tout programme d'intervention rapide vraiment efficace réside dans la création d'un modèle de développement qui met de côté la notion de quotient intellectuel statique et fixe pour reconnaître que même les enfants atteints des plus grandes déficiences peuvent se développer, et qui reconnaisse aussi que les deux ou trois premières années de la vie constituent l'étape la plus importante dans le développement d'un être humain. Cette approche diffère énormément de celle qui prévalait par le passé lorsque l'on considérait que puisqu'un enfant était déficient, ses besoins de services, d'éducation, de compagnons, d'activités physiques, ses besoins de manger des aliments solides, etc., etc., etc., devaient être retardés d'un certain nombre d'années. Les recherches scientifiques ont démontré, au contraire, que le jeune déficient a besoin, autant que faire se peut, de passer par toutes les étapes du développement normal, et ceci avec une certaine aide extérieure. Cependant, encore aujourd'hui, les médecins disent aux parents: "Attendons quelques années avant d'entreprendre quoi que ce soit pour votre enfant déficient. Il pourra peut-être s'en sortir tout seul".

Un autre facteur qui retarde la mise sur pied de programmes d'intervention rapide et leur acceptation par les parents réside dans le fait que les facteurs socio-culturels diffèrent d'un pays à l'autre tout en semblant être universels. L'un de ces facteurs est, qu'au cours des premières années de sa vie, l'enfant devrait être sous l'entière responsabilité des parents, à la maison. Une autre tradition remarquée dans plusieurs pays, fait de la demeure d'une personne un endroit où les intrus ne devraient pas être admis. Ces facteurs sont très compliqués et souffrent quelques exceptions mais mon expérience personnelle me porte à croire que fréquemment, ce sont uniquement les parents sophistiqués ou les parents très pauvres et se sentant démunis qui accepteront qu'une infirmière visiteuse ou un professeur ait accès à leur maison de façon régulière.

One serious problem encountered in this regard lies in the administration and the delivery of services to the home. It is always relatively easy to organize programs to be given in a school, because almost everywhere now there is a system of public schools firmly established as part of the administrative machinery of society. There is an administrative hierarchy, convenient locations, a basic staff, capacity to receive public funds, and acceptance by parents and the public.

But who should administer programs of early intervention brought to the family's home? The health authorities? The educational authorities? The social welfare authorities? What kind of staff would be available is one question; the other is whether such available staff is really capable of communicating effectively with the parents. I refer here to problems arising out of faulty communication between the giver and the receiver of a service.

We need to remember that while mild retardation is more frequently found among the socially and economically disadvantaged population, the reverse is by no means true. Such families have their share of severely retarded children and must raise them under particularly difficult circumstances, so they too need early intervention, but are less apt to ask for it and less apt to carry out verbal suggestions for remedial programs.

An additional problem which complicates programs of early intervention is the traditional over-dependence on a complete, comprehensive diagnosis, which is matched by the equally traditional scarcity of diagnostic facilities. This results in long waiting lists and, most unfortunately, long delay in the initiation of any help to the retarded child. Dr. Wolf Wolfensberger's article, "Diagnosis Diagnosed",⁽²⁾ deserves thoughtful reading by all interested in more effective and efficient service to mentally retarded persons. Obviously, there are certain aspects of early intervention which must correspond to exacting diagnostic assessment, but there are many basic, distinctly helpful services, benefitting both the child and the family, that can be initiated without waiting for a diagnosis.

L'un des problèmes sérieux que nous rencontrons à cet égard réside dans l'administration et la prestation des services à la maison. Il est toujours relativement facile de mettre sur pied des programmes offerts dans une école parce que de nos jours, le système d'écoles publiques est établi et considéré comme faisant partie intégrante des ressources communautaires. Le système comporte en effet une hiérarchie administrative, des locaux adéquats, un personnel de base, la capacité de recevoir des fonds publics, et il est accepté par les parents et le public en général.

Mais qui devrait administrer les programmes d'intervention rapide pour les maisons privées? Les responsables de la santé, de l'éducation ou du service social? L'un des problèmes à résoudre est quel genre de personnel devrait-on embaucher? Un autre problème est de savoir si le personnel disponible est vraiment capable de communiquer efficacement avec les parents. Je réfère ici aux problèmes que soulève une mauvaise communication entre la personne qui donne les services et celle qui les reçoit.

Nous devons nous rappeler que bien que les problèmes de déficience légère se retrouvent plus fréquemment parmi la population désavantagée dans les domaines économiques et sociaux, le contraire est loin d'être véridique. Ces familles ont aussi leur part d'enfants très déficients et elles doivent les élever dans des circonstances particulièrement pénibles. Elles pourraient donc aussi profiter des services d'intervention rapide mais elles sont moins aptes à demander que de tels services leur soient fournis.

Un autre problème qui vient compliquer la mise sur pied de programmes d'intervention rapide réside dans le fait que nous sommes traditionnellement dépendants d'un diagnostic total et que les facilités mises sur pied pour permettre d'en arriver à un diagnostic se font encore très rares. Il en résulte donc de longues listes d'attente et ce qui est plus pénible, de longs retards dans l'assistance apportée à l'enfant déficient. Toutes les personnes intéressées à la mise sur pied de meilleurs services pour les personnes atteintes de déficience mentale devraient lire l'article du docteur Wolf Wolfensberger intitulé "Diagnosis Diagnosed".⁽²⁾ Il est évident que certains aspects de l'intervention rapide doivent correspondre au diagnostic qui a été prononcé, mais il existe beaucoup de services de base qui peuvent être utiles à l'enfant et à sa famille et qui pourraient leur être offerts sans attendre le prononcé du diagnostic.

2. Wolf Wolfensberger, "Diagnosis Diagnosed", Journal of Mental Subnormality, (Birmingham, England), December, 1965.

2. Wolfensberger, Wolf, "Diagnosis Diagnosed", Journal of Mental Subnormality, (Birmingham, Angleterre), décembre 1965.

Some developments in early intervention have distinct legal aspects. If early intervention is certain to prevent serious damage to a child, such as in phenylketonuria, can a test for such a condition be made obligatory by law? If the test result confirms the condition, can treatment be made compulsory? Similarly, amniocentesis, a procedure which makes it possible to determine prenatally whether a child to be born to a high risk mother will have Down's Syndrome, confronts us with a whole series of legal problems involving the rights of society, of the infant to be born, of the mother, of the father, of the brothers and sisters in the family. In general, amniocentesis has been seen as a means to prevent the birth of a handicapped child. But suppose the mother takes a different view toward amniocentesis, and insists that it allows her early intervention in terms of being prepared for the birth of a handicapped child and extending to him all possible habilitation from the first day of life? Suppose the husband and wife disagree on this point?

Until now we have enlisted the aid of psychologists, physicians, therapists, educators, social workers, and specialists in rehabilitation to study methods of early intervention. We must now proceed to enlist the aid of sociologists, cultural anthropologists, economists and lawyers to study how to put these new methods into realization as well as to identify hindrances and ways to overcome them.

We have discussed early intervention long enough. The time for action is now, and that is the challenge, which at least in part, caused this Seminar to be organized.

Quelques développements en matière d'intervention rapide ont une connotation légale. S'il était certain qu'une intervention rapide empêcherait l'état de l'enfant de se détériorer, comme dans les cas de phénylcétonurie, est-ce que la loi pourrait rendre obligatoire un examen qui viserait à déceler ce problème? Si l'examen s'avérait positif le traitement pourrait-il être obligatoire? Dans la même veine, l'amniosynthèse qui permet de déterminer si un enfant sera atteint du syndrome de Down soulève un grand nombre de problèmes légaux car les droits de la société, de l'enfant à naître, de la mère, du père ainsi que des frères et soeurs doivent être pris en considération. En général, l'amniosynthèse est perçue comme étant un moyen de prévenir la naissance d'un enfant handicapé. Mais supposons que la mère voit la chose différemment et qu'elle affirme que cela lui permettra d'être mieux préparé à la venue d'un enfant handicapé et permettra de donner à l'enfant tous les soins que son état exige dès les premiers jours de sa vie? Supposons que le mari et la femme ne s'entendent pas sur ce point?

Jusqu'à maintenant, afin d'étudier les différentes méthodes d'intervention rapide nous avons eu recours à l'aide des psychologues, des médecins, des thérapeutes, des éducateurs, des travailleurs sociaux et des experts en réhabilitation. Nous devons maintenant nous assurer la collaboration des sociologues, des anthropologues, des économistes et des avocats afin que nos nouvelles méthodes portent fruit et que les problèmes puissent être identifiés et solutionnés.

Nous avons assez parlé de l'intervention rapide. Le temps est venu d'agir car c'est ce défi qui, en partie, a amené la mise sur pied de ce colloque.

